

Referat af Cystisk Fibrose Foreningens bestyrelsesmøde torsdag d. 16. november 2017

Deltagere: Sune Schackenfeldt, Lone Kristoffersen, Ann Klausen (Lokalafd. Syddanmark), Linda Kirstein Holm (Lokalafd. Hovedstaden), Lene Pedersen (Lokalafd. Midtjylland), Tacjana Pressler, Kim G. Nielsen og Marianne Skov samt Helle Ousted fra sekretariatet.

Afbud: Jørgen Bardenfleth, Mads Pagh (Lokalafd. Nordjylland), Hanne Vebert Olesen, Niels Høiby, Michala Høg Daimar og Lars Christian Østergreen.

Dagsorden

Ad. Punkt 1. Budget 2018

Budgettet og noter hertil var fremsendt forud for mødet. Helle gennemgik både budget og noter, som herefter blev godkendt af bestyrelsen.

Under gennemgangen var der en kort drøftelse af, at skilejren 2018 kun har 7 deltagere, og at den derfor nok ikke gennemføres i 2019. Familiekurset blev aflyst i 2017 pga. for få tilmeldinger, men den planlægges alligevel gennemført i 2018.

Ad. Punkt 2. Egenkapitalens størrelse v/Helle Ousted

Der var fremsendt et oplæg forud for mødet. Helle Ousted gennemgik kort oplægget, som var udarbejdet i samarbejde med foreningens revisor.

Helle Ousted opfordrede til, at foreningen opbygger en egenkapital, der sikrer en stabil drift og en større risikodækning.

Foreningen har igennem de seneste 5 år hævet aktivitetsniveauet væsentligt. Samtidig har vi hævet indtægtsniveauet, men det er stadig et ustabil indtægtsgrundlag. Det kan derfor tale for, at vi får opbygget en egenkapital, der kan bære udsving i indtægtsgrundlaget, og samtidig sikre, at vi kan holde et stabilt aktivitetsniveau. Samtidig skal vi som forening også tilstræbe at bruge de løbende indtægter til det formålsbestemte arbejde og ikke opbygge en for stor egenkapital. Vi skal derfor finde et rimeligt niveau.

I samråd med foreningens revisor foreslår Helle derfor, at vi tilstræber, at foreningen når en egenkapital på 3.000.000 kr. svarende til udgiftsniveauet i 2016, og at det bliver opbygget i løbet af de næste 5 år.

Helle oplyste, at foreningens egenkapital var på 2.327.983 kr. ved udgangen af 2016.

Efter en kort drøftelse konkluderede Sune Schackenfeldt, at bestyrelsen kunne godkende at følge opfordringen og tilføjede, at bestyrelsen altid kan beslutte at bruge af egenkapitalen, hvis der er særligt vigtige aktiviteter, som bestyrelsen ønsker at støtte.

Ad. Punkt 3. Cystisk Fibrose Center støtte v/Sune Schackenfeldt

Sune Schackenfeldt orienterede om, at han har haft en drøftelse med Karen Vitting Andersen, som er klinikchef på Børne Unge Klinikken på Rigshospitalet.

Karen Vitting Andersen redegjorde for en model med, at Cystisk Fibrose Foreningen årligt uddeler en sum penge til forskning, som Cystisk Fibrose Centret på Rigshospitalet selv kan administrere. Samme model for forskningsstøtte bruges af andre foreninger. Sune Schackenfeldt ønskede på den baggrund en drøftelse af, om andre modeller for økonomisk støtte til cystisk fibrose aktiviteter end de nuværende kunne være relevante.

Kim G. Nielsen kunne tilslutte sig forslaget. En fast støtte til Cystisk Fibrose Centret kan være med til, at der kan frikøbes tid hos seniorlægerne – en tid som bl.a. kan bruges til forskning, ansøgning af midler til forskningsprojekter og vejledning af yngre læger. En bred støtte kan være med til at højne niveauet.

Der var flere, som udtrykte bekymring for, at en fast sum vil kunne blive brugt forkert, fx til at varetage opgaver, som burde være dækket af hospitalets budget.

Der blev også spurgt, hvad fordelene er ved denne løsning i forhold til den nuværende ordning, hvor det er besluttet, hvad der skal støttes ud fra en anbefaling fra lægerådet.

Helle Ousted oplyste, at seniorerne også får støtte til deltagelse på kongresser, men at det typisk kun er yngre læger, der modtager forskningsstipendier.

Flere spurgte, om foreningen har økonomi til at give en bred støtte til centrene ud over den støtte, der gives i dag, eller om det kræver en omprioritering. Flere gav samtidig udtryk for, at det er vigtigt, at foreningen kan give tilskud til, at forskerne kan fremlægge deres forskning på de internationale kongresser, og at vi kan give stipendier til de unge forskere.

Sune Schackenfeldt rundede punktet af med at konkludere, at der er brug for en grundigere diskussion og prioritering af, hvordan vi skal fordele foreningens midler til forskning. Sune foreslog, at vi tager punkt op igen på et fremtidigt bestyrelsesmøde eller et bestyrelsesseminar.

Ad. Punkt 4. Forskningsstipendier – indstilling af stipendiemodtagere til beslutning.

Cystisk Fibrose Foreningens har modtaget 4 ansøgninger til forskningsstipendier.

- Cecillie Ravnholt (RH), 'Eradikation af Mycobacterium abscessus hos patienter med CF', søger om 180.000 kr. til lønning. (Der er tidligere i år bevilget 25.000 kr. fra foreningens bestyrelse til opstart)
- Marika Nathalie Thustrup (RH), 'De første 3 års erfaring med neonatal screening for cystisk fibrose i DK – diagnose, behandling, monitorering og resultater af tidlige lungefunktionsmålinger' søger om 145.000 kr. til forskningsår.
- Forskningsstuderende v/Tania Pressler (RH), 'Cystisk fibrose og modulator behandling', søger om 155.000 kr. til løn til forskningsår.
- Camilla Lundgren Pedersen (Skejby), 'Påvirkning af fysisk funktionsevne hos patienter med cystisk fibrose efter opstart af behandling med Orkambi®', søger delvist tilskud til dækning af samlet budget på 381.670 kr. (der er tidligere bevilget 36.000 kr. fra foreningens bestyrelse til forberedelse/beskrivelse af projekt)

Lægerådet har vurderet ansøgningerne, og de ovenstående projekter er nævnt i prioriteret rækkefølge.

Der er oprindeligt budgetteret med 600.000 kr. til forskning i år, og det er siden hævet til 675.000 kr. pga. ekstra omkostninger til forskernes deltagelse i Cystisk Fibrose konferencen i Sevilla. Ud af de 600.000 kr. er der budgetteret med 400.000 kr. til forskningsstipendier.

Helle Ousted indstillede til bestyrelsen, at beløbet til støtte af forskningsstipendier hæves til 480.000 kr., så foreningen kan støtte prioritet 1, 2 og 3. Det vil betyde, at vi hæver den samlede forskning fra 600.000 kr. til 755.000 kr.

Det er der dækning for, og efter budgetestimatet kan vi hensætte 400.000 kr. til forskning i 2018, som er et minimum for, at vi kan holde samme niveau for forskningsstøtte i 2018.

Helle Ousted foreslog også, at bestyrelsen gav mandat til, at vi kan give 100.000 til prioritet 4, såfremt der er midler til det, når året er omme. Det vil sige, at årets overskud overtager det forventede med min. 100.000 kr.

Der var en kort drøftelse af metoden for, hvordan foreningen og lægerådet vurderer og udvælger modtagere af forskningsstipendier.

Marianne Skov foreslog, at lægerådet fremover drøfter ansøgningerne fremfor som nu, hvor lægerådet vurderer dem skriftligt.

Kim G. Nielsen foreslog, at det fremover skal overvejes, om foreningen fra år til år skal have et overordnet fokus for stipendiestøtte, så der fx støttes inden for mikrobiologi, klinisk forskning eller et andet område.

Herefter besluttede bestyrelsen at godkende indstillingen fra Helle Ousted efter lægerådets vurderinger.

Ad. Punkt 5. Orientering fra sekretariatet

Helle Ousted orienterede kort om sekretariatets arbejde, bl.a. følgende:

Cystisk Fibrose Foreningen deltager i YouRun igen i 2018. Løbet foregår d. 29. april 2018.

Den nye hjemmeside er i gang. Der justeres stadig på sitet, og det vil løbende blive tilpasset. Helle opfordrede bestyrelsen til at gå ind på siden og sende evt. kommentarer til siden til sekretariatet.

Ad. Punkt 6. Evt.

Lone Kristoffersen, som ud over at være patientrepræsentant i bestyrelsen også er formand for Lokalafdeling Midtjylland, overrakte en check fra en spinning event, som Struer Fitness gennemførte i starten af november. Cystisk Fibrose Foreningen var repræsenteret ved lokalafdelingen i Midtjylland. Eventen gav et overskud på 21.650 kr., som blev doneret til Cystisk Fibrose Foreningens 'Gode dage' legater.

11. december 2017/Helle Ousted